



Dossier

## Vivre avec le polyhandicap

Une attention de tous les instants

Le polyhandicap est un terme apparu dans les années 70. Selon les définitions officielles, il désigne un « *dysfonctionnement cérébral [...] ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain\**. » En d'autres termes, il s'agit d'un handicap complexe qui associe déficience motrice et intellectuelle, entraînant une restriction très importante de l'autonomie et des possibilités d'expression et de relation.

Encore trop méconnu, le polyhandicap impacte tous les aspects de la vie quotidienne des personnes concernées. Leur situation de dépendance exige de la part de leur entourage, proches et professionnels, un accompagnement de chaque instant et tout en finesse, prenant en compte la singularité de la personne polyhandicapée.

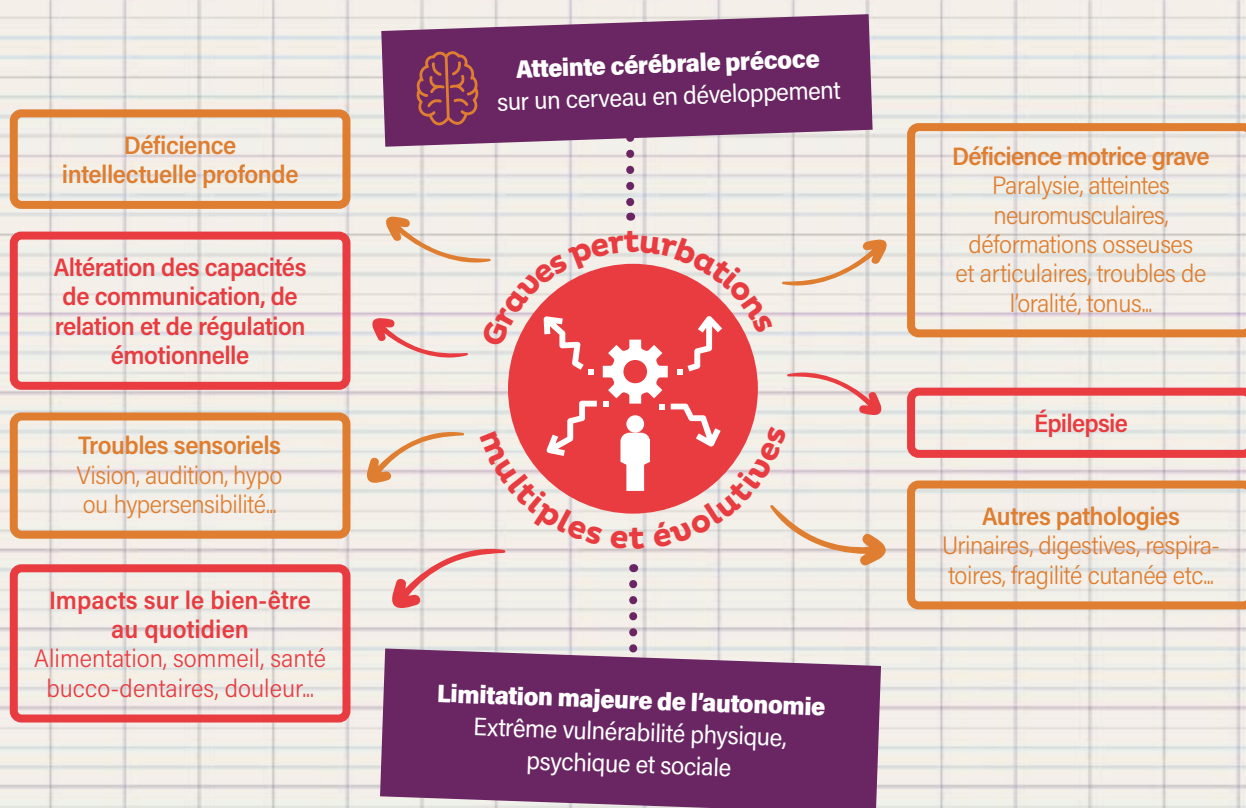
Observer, évaluer, proposer une stratégie d'intervention coordonnée, aider la personne à communiquer, gagner en motricité, améliorer son confort, agir sur sa vie... À domicile comme en établissement, le moindre détail compte pour répondre aux besoins particuliers de chacun et améliorer sa qualité de vie.

Pour comprendre les exigences de l'accompagnement du polyhandicap, il est nécessaire d'en saisir toutes les spécificités. Quels sont les troubles associés ? Quelle relation une personne polyhandicapée entretient-elle avec son corps et son environnement ? Qu'est-ce que la médecine physique et de réadaptation ? Comment articuler soins et vie quotidienne ? Nous vous emmenons à travers ce nouveau dossier à la rencontre du polyhandicap.

\* Décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant les personnes polyhandicapées

## POLYHANDICAP

## De quoi parle-t-on ?



Source « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité »  
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) - Haute autorité de santé, octobre 2020

## DES ORIGINES MULTIPLES

Le polyhandicap est toujours lié à une atteinte cérébrale mais ses origines peuvent être diverses :

- anomalies du développement du cerveau pendant la grossesse et liées à des « aberrations chromosomiques », à une anomalie génétique ou un virus ;
- anomalies de développement survenant au moment de la naissance ou dans le cas d'un enfant de faible poids né très prématurément ;
- anomalies survenant plus tard, à la suite d'une maladie ou d'un accident (traumatisme crânien, noyade, séquelles de méningite, encéphalite...).

## AU SEIN DE L'ADAPEI 69

- **L'IME (Institut médico-éducatif) l'Espérelle** (Caillire-et-Cuire) accueille 92 enfants de 0 à 20 ans.
- **La MAS (Maison d'accueil spécialisée) Jolane** (Meyzieu) accueille 48 adultes de plus de 20 ans et 7 personnes au sein de l'Accueil de jour médicalisé.

- **La MAS Maison d'accueil spécialisée Paul Mercier** (Lyon 5) accueille 52 adultes polyhandicapés et 10 personnes au sein de l'Accueil de jour médicalisé.
- **La MAS Soleil** (Soucieu-en-Jarrest) accueille 48 adultes polyhandicapés et 7 personnes au sein de l'Accueil de jour médicalisé.

Sans oublier les Centres d'action médico-sociale précoce de Saint-Priest et Lyon 9 qui accompagnent régulièrement de jeunes enfants polyhandicapés et leurs familles.

## QUELQUES CHIFFRES

- Entre 60 000 et 120 000 personnes seraient atteintes d'un handicap mental sévère, comprenant les personnes polyhandicapées (CNSA/INSERM).
- Environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés en France par an, soit une prévalence comprise entre 0,7 et 1/1000 (Ministère des affaires sociales et de la santé 2017)

# Comprendre, communiquer et collaborer

*Si j'avais pu écrire... « Je m'appelle Johan, je vais avoir 32 ans. Les neuf mois de grossesse s'étaient bien passés, mais voilà, la vie en a décidé autrement... Cette nuit j'ai mal dormi, installé dans ma mousse de positionnement pour éviter que ma hanche droite se luxe. Le bain de ce matin m'a fait du bien, mais assis dans mon corset-siège, j'ai maintenant la sensation de glisser, ma sangle de bassin est peut-être mal serrée. J'espère que quelqu'un va s'en apercevoir. Je pèse 40 kilos, autant dire pas beaucoup ! Si je suis mal installé, je sens le point d'appui sous mes fesses. Je commence à me tendre et transpirer, mes bras partent en flexion et voici ma tête qui s'échappe sur le côté. Je bave et j'en bave, ça m'énerve ! Ah, des pas s'approchent, une voix familière... Ca y est, on vient m'aider. Ils commencent à bien me connaître maintenant, je suis rassuré... »\**

## CHAQUE DÉTAIL COMPTE

Comme Johan, les personnes polyhandicapées ne sont pas maîtres de leur corps et ne peuvent se saisir des signes ordinaires de communication, comme la parole ou les gestes, pour formuler leurs besoins.

De fait, l'attention est l'une des conditions premières d'un accompagnement de qualité, défini selon un projet personnalisé adapté. Une grande finesse d'observation est nécessaire pour évaluer le bien-être, les progrès, les besoins et attentes mais aussi la douleur, fréquente chez des personnes avec des handicaps sévères.

Chaque attitude, chaque geste doit être pris en compte, et ce par l'ensemble des acteurs qui entourent la personne, comme l'expliquent Gabrielle Guivarch et Morgane Le Dean, psychologues à l'IME L'Espérelle : « nous aidons les professionnels



éducatifs, soignants et paramédicaux à affiner leur regard, à prendre du recul sur les réactions des enfants et à ne pas laisser la place à l'interprétation. Par exemple, si un jeune soulevé à l'aide du filet agrippe le professionnel à ses côtés, il ne faut pas forcément penser à un geste agressif. Cela peut aussi traduire une intention de stabilité. ».

Et comment percevoir les progrès sans cette attention de tous les instants ? « Nous sommes sur des tout petits progrès, tout est dans le détail. Un enfant qui pose un regard, qui saisit un objet... Si l'on prend le temps d'observer, la moindre progression est magique ! », soulignent les deux psychologues.

## DÉVELOPPER LA COMMUNICATION

Pour ces personnes, qui ne peuvent s'exprimer verbalement pour la grande majorité d'entre elles, communiquer passe très souvent par le corps : un regard, un comportement particulier, un mouvement, des vocalises...

C'est d'autant plus important que la famille comme les professionnels sont présents auprès de la personne polyhandicapée dans tous les actes de sa vie quotidienne, même les plus intimes : faire sa toilette, l'habiller, lui donner à manger, la coucher...

\* « Chronique du quotidien », adaptation d'un texte écrit à l'occasion de la Journée d'information sur la douleur de l'Adapei 69 (2015), par Sandrine Brocot-Delpech, psychomotricienne



« On travaille beaucoup au niveau du regard. Elles ont besoin d'être en confiance pour que ces moments soient bien vécus », confie Yann, aide médico-psychologique à la MAS Soleil.

Comme le précise la Haute autorité de santé (HAS) dans ses Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de 2020, la communication regroupe tant les capacités à s'exprimer que les capacités à comprendre les autres. Lui expliquer chaque geste, chaque intention, lui donner des indications sur le déroulé de la journée... C'est aussi important que de comprendre ses gestes et intentions.

Cela implique donc une démarche interactive et l'interlocuteur doit être convaincu de la capacité de la personne à entrer en communication. Cette dernière est multimodale et très hétérogène d'une personne à l'autre. Elle requiert aussi un travail partenarial, impliquant l'ensemble des intervenants, familles, professionnels et partenaires, afin de définir un « langage » commun.



## Evaluation et autodétermination

Il n'existe pas d'outil d'évaluation adapté aux spécificités du polyhandicap. Les professionnels conçoivent donc leurs propres grilles sur la base d'outils existants, en les adaptant à chaque personne. « Nous sommes partis de grilles sensorielles qui existent sur l'autisme, en décomposant et en ajustant chaque item », explique l'équipe de psychomotriciennes de l'IME L'Espérelle. Ainsi, l'item « l'enfant court en cercle » se traduit-il par « l'enfant remue la tête et parcourt la pièce du regard » dans le cas d'un enfant polyhandicapé qui ne peut courir. Et il ne s'agit pas seulement d'évaluer les progrès ou la douleur. Il s'agit aussi de repérer ses préférences et de l'aider à défendre ses choix. Savoir quand elle a envie de sortir, connaître les repas qu'elle apprécie, la position la plus confortable au moment du coucher... L'objectif est bien de l'accompagner dans le développement de sa capacité à agir et à prendre des décisions qui la concernent.

### C'EST DIT !

« Les personnes polyhandicapées ne rentrent dans aucune case et bousculent nos repères. C'est incroyable comme elles nous font grandir, réfléchir... Pour s'exprimer, elles n'ont pas de moyens cognitifs ou de communication autre que leur corps. Du moment où l'on arrive à franchir cette barrière de la communication, on entre dans la relation. »

Catherine Dubuis, Directrice de la MAS Soleil  
(Soucieu-en-Jarrest)

## DES OUTILS VARIÉS ET INNOVANTS

Pour permettre aux personnes polyhandicapées de s'exprimer, les professionnels mettent en place un certain nombre d'outils, dits de « communication améliorée et alternative » (CAA)\*.

Il peut s'agir de signes, de photos, d'objets, de pictogrammes, de paroles, de mouvements de corps, de fiches adaptées, du makaton... Tester et repérer ce qui fonctionne le mieux pour chaque personne, sans chercher à imposer tel ou tel outil, est essentiel, et demande beaucoup de temps !

De nouveaux outils sont également utilisés et s'appuient sur les nouvelles technologies comme des applications de synthèse vocale, contacteurs, sons, lumières... Mais aussi des outils plus innovants encore, tels que des systèmes de commande oculaire, comme c'est le cas depuis peu à l'IME L'Espérelle. « *Nous testons différents outils innovants pour faciliter les échanges et rendre les enfants acteurs à travers le jeu, pour leur faire comprendre l'intérêt de communiquer.* » expliquent Sophie et Typhaine, orthophonistes.

\* La CAA recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents.



## Témoignage

« Être parent et aidant d'un enfant polyhandicapé est très prenant, c'est comme une mini-entreprise ! Il faut à la fois coordonner les soins et gérer l'administratif. Heureusement que des structures spécialisées comme l'IME existent. Je sais qu'il s'y sent bien. Les équipes sont très présentes. Lors des projets personnalisés, tous les professionnels sont autour de la table. Le cahier de liaison est rempli quotidiennement par les deux parties quand il est en externat de façon hebdomadaire en internat. Nous échangeons aussi par mail, par téléphone et je reçois des photos sur whatsapp quand je n'ai pas vu Émile depuis un moment. Il y a une vraie volonté de l'IME de rester en contact permanent avec les parents ».

Aline Bernadac, maman d'Émile, 11 ans, accueilli à l'IME L'Espérelle

## PARTAGER LES EXPERTISES

L'adaptation aux besoins particuliers de chacun nécessite un lien réel et une relation de confiance entre les familles, les professionnels et les partenaires. Les équipes médicales et éducatives ont besoin du regard des familles pour mieux comprendre la personne, connaître ses habitudes de vie, ses émotions, être informées de certains changements de comportements et évolutions, et inversement. Ces échanges permettent à chacun de s'enrichir de l'expérience de l'autre et jouent un rôle important dans le développement des personnes.

La collaboration est bien sûr incontournable entre l'ensemble des professionnels eux-mêmes. Le « passeport communication » propre à chaque personne est un outil largement développé pour faciliter l'accompagnement. Ce document recense ses goûts, ses craintes, les personnes qui lui sont proches, sa manière de communiquer et les outils à privilégier (objets, images, photos...).



• « Je commence à reconnaître les vocalises de Jamel. Quand il est fatigué, quand il appelle... » Isabelle, éducatrice sur le nouveau groupe des Petits à l'IME L'Espérelle

Pour garantir un parcours de soin fluide et sans traumatisme, notamment en cas d'hospitalisation, le partage d'information et l'usage de ce type d'outils devient fondamental.

« En plus du passeport communication, nous tenons à jour pour chaque enfant un dossier de liaison d'urgence, dans lequel tout est consigné : les ordonnances, les antécédents médicaux... Elle est transmise à l'hôpital dès qu'une visite est organisée », expliquent les infirmières de l'IME L'Espérelle. Pourtant, force est de constater qu'il reste encore beaucoup à faire pour construire et entretenir cette coordination avec le secteur hospitalier et l'ensemble des partenaires de soins, encore trop peu formés à la question du polyhandicap.



**C'EST DIT !**

« Elles ont peu de moyen de s'exprimer, il faut être attentif à la moindre contraction. »

Léa, psychomotricienne à la MAS Soleil (Soucieu-en-Jarrest)



## RESSOURCES

### Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe

► Dominique Crunelle, Éditions Deboeck Supérieur, avril 2018

[www.lulu-va-être-operee.org](http://www.lulu-va-être-operee.org)

Ce site explore toutes les questions qui peuvent survenir dans le cadre d'une hospitalisation : le rôle de l'équipe, les aidants, l'attente, les urgences, l'anesthésie, la douleur, les comportements problèmes, la sortie et les soins après l'hôpital... Un site de l'association Réseau-Lucioles

► [www.lulu-va-être-operee.org](http://www.lulu-va-être-operee.org)

### Troubles de l'alimentation et handicap mental sévères : pratiques

► [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)

### Troubles du sommeil et handicap

Témoignages de parents, des informations médicales, des conseils, des astuces pour le quotidien et des fiches techniques pour mieux vivre les nuits avec un enfant en situation de handicap

► [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)

### Hygiène bucco-dentaire et handicap - Guide de recommandations

Bonnes pratiques sur l'hygiène dentaire, sur le matériel, en fonction de l'âge et du niveau de dépendance des personnes.

► SOHDEV, Santé orale handicap dépendance et vulnérabilité - 2017

### Réseau de santé bucco-dentaire Handicap Auvergne-Rhône-Alpes

► [www.reseau-sbdh-ra.org](http://www.reseau-sbdh-ra.org)

# Relation au corps et à l'environnement

La dimension corporelle est centrale dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. N'ayant pas de « conscience corporelle » – qu'est-ce qui touche l'intérieur et l'extérieur de mon corps ? – elles sont empêchées dans l'ensemble des apprentissages dès le plus jeune âge. D'où l'intervention de nombreux professionnels pour les accompagner dans leur développement, tout au long de leur vie.



## Bienvenue au Service L'Escale

Créé en 1984, le Service L'Escale est le service de médecine physique et réadaptation (MPR) pédiatrique des HCL de Lyon, pour des enfants avec une paralysie cérébrale ou un polyhandicap vivant en milieu familial.

Sur la base d'évaluations et de bilans, il apporte des conseils et préconisations concrètes, notamment en matière de prévention orthopédique et d'amélioration de la vie quotidienne – de l'enfant comme des parents – en tenant compte des habitudes et du développement de l'enfant, lorsque la problématique de croissance est prédominante :

- appareillage orthopédique (verticalisateurs, chaussures, fauteuils, coques, matelas...)
- aides techniques pour les activités de la vie quotidienne (repas, douche, habillage...)
- communication
- scolarisation

Le service L'Escale a également un rôle de lien et d'orientation auprès des différents intervenants qui entourent l'enfant (partenaires médicaux et chirurgicaux, rééducateurs libéraux, écoles, services d'urgence...).

► **Service L'Escale - Service de médecine physique et réadaptation pédiatrique - Hôpital Femme Mère Enfant**  
59 Boulevard Pinel - 69677 Bron cedex  
04 72 12 95 04 - ghe.rdv-escale@chu-lyon.fr

## LA MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION

En plus du suivi en médecine par des neurologues, pneumologues, gastroentérologues, auxquelles sont soumises la plupart des personnes polyhandicapées, de nombreux autres professionnels de santé sont indispensables au quotidien : infirmier(e)s, kinésithérapeutes classiques et respiratoires, aides-soignant(e)s, psychomotricien(ne)s, ergothérapeutes, psychologues... Ils interviennent dans le cadre de la médecine physique et réadaptation (MPR), qui vise à améliorer le confort et l'autonomie, tout en adaptant les soins aux réalités de santé des personnes (épilepsie, gastrostomies, troubles respiratoires...). L'accompagnement en MPR doit également leur permettre de découvrir leur corps, se l'approprier afin d'entrer en relation avec leur environnement. « *La MPR offre un suivi global sur les pans orthopédiques, de la communication et de la vie sociale des personnes polyhandicapées* », souligne le Docteur Claire Mietton, spécialiste en MPR au sein du Service L'Escale à Bron. La MPR vise aussi à fluidifier le parcours de soins, en optimisant la coordination des différents professionnels et le lien entre les structures sanitaires et médico-sociales, sans oublier le lien avec le lieu de vie.

Concrètement, il s'agit de définir les appareillages et aides matérielles nécessaires, qui doivent être ajustés en permanence pour accompagner le développement de la personne et aider son entourage. Il s'agit aussi proposer des activités adaptées, de la stimuler, de travailler la communication et la relation.

Pour y parvenir, les professionnels médicaux et paramédicaux travaillent une fois encore en collaboration étroite avec les fonctions éducatives.



**LA STIMULATION MULTISENSORIELLE**

Dès le plus jeune âge, et tout au long de leur vie, il faut aider les personnes à prendre conscience de leur corps et de leur environnement. « Comme ils ont peu d'autonomie, les stimulations extérieures ne sont pas intégrées et comprises. Nous les aidons à mettre du sens sur ce qu'ils vivent, pour qu'ils ne subissent pas leur environnement », rapporte Jeanne, psychomotricienne à l'IME L'Espérelle. Parler à la personne, lui expliquer ce que l'on fait, la stimuler par le toucher, le massage, la sécuriser en créant des espace « cocons », tout peut être sujet à stimulation pour ouvrir progressivement son espace. Tout en veillant à respecter le rythme de vie si particulier des personnes polyhandicapées.



« Très souvent, les jeunes s'endorment en séance de psychomotricité, nous devons prendre le temps », confie Jeanne.

**VOUS AVEZ DIT APPAREILLAGE ?**

Voiture adaptée, rails de portage, fauteuil roulant, coquille moulée, matelas à mémoire de forme, verticalisateur, déambulateur, corset, attelles, chaussures orthopédiques, casques... Vivre avec le polyhandicap, c'est aussi se familiariser avec un arsenal de matériel spécifique, qui accompagnera la personne tout au long de sa vie et nécessitera une attention particulière... et de la place, à la maison comme en établissement !



**À CHACUN SON REGARD**

Améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées est l'affaire de tous ! Exemple concret...

« Il faudra prévoir des séances de marche avec le gilet. »

Kinésithérapeute

« C'est vrai que lorsqu'on lui tient le dos, nous avons remarqué qu'elle marche mieux. »

Éducateur référent

« Nous devons veiller à ce que Mathilde ne se sente pas empêchée dans ses mouvements, qu'elle ne le vive pas comme une forme de contention. »

Psychologue

**Mathilde,**  
se déplace avec difficulté en marchant...

« Et si on utilisait un gilet lesté ? »

s'interroge sa famille

« Il ne faut pas prendre n'importe quel type de gilet, nous allons trouver celui qui est le plus adapté pour Mathilde. »

Ergothérapeute

« C'est important de travailler l'usage du gilet pour s'assurer qu'elle ne le confonde pas avec son propre corps. »

Psychomotricienne



# Des défis au quotidien

De nombreux troubles sont associés au polyhandicap. Sans être exhaustif, voici quelques-uns des défis auxquels sont confrontées les personnes avec un handicap sévère, qui impactent tous les aspects de la vie quotidienne.

## L'ALIMENTATION

En raison des risques liés à la nutrition (déglutition, allergies, intolérances alimentaires...) l'alimentation est l'un des points d'attention clé.

Qualité, texture, quantité, besoins nutritionnels, prise en compte des carences et allergies : les repas doivent être adaptés à chaque personne. Des commissions repas réunissent les orthophonistes, les équipes éducatives, le chef de cuisine et la diététicienne du prestataire de restauration. « D'un point de vue médical, l'enjeu d'une alimentation adaptée est d'améliorer le quotidien des personnes, de réduire certaines douleurs liées au transit par exemple, et de prévenir la prise de poids liée à l'inactivité. D'un point de vue éducatif, c'est aussi l'occasion de découvrir de nouveaux aliments pour développer le goût, de se retrouver avec d'autres. C'est aussi un temps où sont mises en pratique les séances d'orthophonie et le travail autour de la posture. » explique Sophie André, coordinatrice de la qualité nutrition chez Sodexo.

## LE SOMMEIL

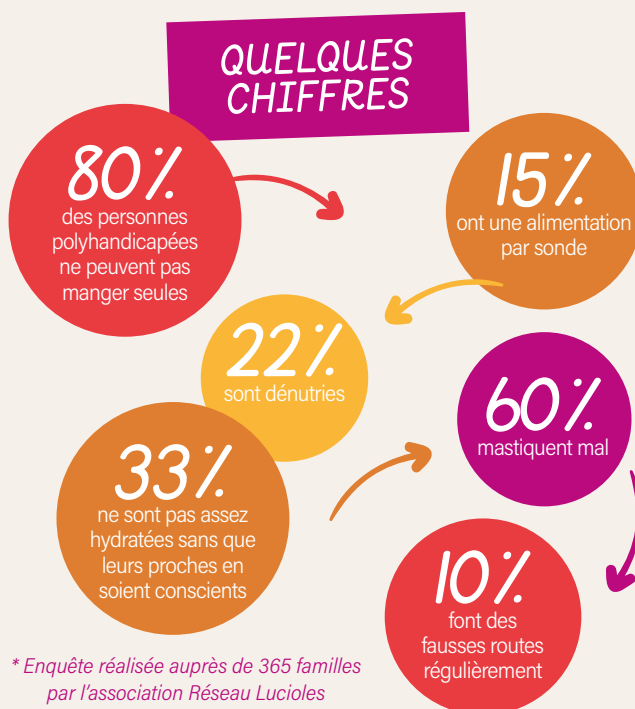
Les troubles du sommeil sont très fréquents chez les personnes polyhandicapées. Les causes de ces troubles sont principalement liées à des questions médicales : épilepsie, douleurs, mouvements incontrôlés, déséquilibre alimentaire ou encore effets secondaires de médicaments. Ils peuvent se traduire par un décalage de l'horloge biologique interne, notamment chez les enfants. Ce rythme décalé peut impacter ses développements émotionnels, sociaux, comportementaux, ainsi que son apprentissage. Sans oublier les incidences physiques et morales sur la famille, si la personne vit à domicile.

## LES SOINS DENTAIRES

Plus de 15% des personnes polyhandicapées souffrent d'une mauvaise dentition. Comme l'explique Jean-Marie Lacau, ancien Directeur de Réseau Lucioles, c'est un sujet délaissé car compliqué.



« L'hygiène dentaire est la plupart du temps réalisée par une personne extérieure, parfois un professionnel peu familier. C'est un acte intrusif et la personne peut vite se braquer et refuser le brossage de dents, en fermant la bouche par exemple. » L'irrégularité du brossage des dents entraîne des conséquences plus importantes chez une personne polyhandicapée et elle peut être à l'origine des principaux troubles de la mastication et de la déglutition. « Idéalement, il faudrait réaliser une consultation tous les six mois chez le dentiste, mais cela est difficilement réalisable », constate Jean-Marie Lacau.



## LA DOULEUR

Les personnes polyhandicapées souffrent, du fait de problèmes de santé, de mauvaises postures, des appareillages... sans pouvoir l'exprimer de manière explicite. La douleur peut se traduire par des changements de comportement, des insomnies, de l'agressivité mais aussi par une perte de confiance dans les aidants. L'écoute et la prise en compte de cette douleur sont donc primordiales et l'évaluation joue un rôle central pour définir « l'état de base » de chaque personne auquel se référer au moindre doute ou changement d'humeur.

## LE VIEILLISSEMENT

La fragilité et la fatigabilité liées au vieillissement débutent plus tôt chez ces personnes en situation de grande dépendance.

Cette fragilité impacte fortement la manière dont elles sont accompagnées, particulièrement en secteur adulte. Encore une fois, tout acte du quotidien doit être pensé afin de donner le meilleur accompagnement à chaque personne. Pour les soignants comme les équipes éducatives, un accompagnement réalisé avec du sens et centré autour du projet du résident peut permettre de freiner la dégradation de sa santé.

## INTIMITÉ ET SEXUALITÉ

La dépendance physique des personnes polyhandicapées a aussi un impact sur leur vie intime. Il s'agit d'abord de pudeur. « *Ce n'est pas parce qu'une personne est très dépendante des autres qu'on ne doit pas respecter son intimité et ses besoins* », soulignent Gabrielle Guivarch et Morgane le Dean, psychologues à l'IME l'Espérelle.

Il s'agit aussi de sexualité et de rapport aux autres. « *Nous avons une commission dédiée à ce sujet au sein de l'IME. Nous travaillons sur la sensorialité, chez les petits comme chez les jeunes adultes, dont le corps évolue à la puberté. Nous pouvons être amenés à leur proposer des temps libres pour explorer leur corps...* »

## HUMEUR



En plus de la sévérité des troubles, les personnes polyhandicapées restent malheureusement trop souvent les « **laissées pour compte** » des politiques nationales et doivent faire face à un manque de places en établissements, avec des listes d'attente de plusieurs années, en moyenne 4 ans pour le secteur de l'enfance. Le nombre de jeunes maintenus en IME au titre de l'amendement Creton, faute de places en secteur adultes, est lui aussi significatif, avec 15 jeunes concernés pour l'IME L'Espérelle, et 13 de plus d'ici 2024. Les familles sont les premières impactées par ces manques et pour nombre d'entre elles, le polyhandicap de leur proche représente un véritable parcours du combattant.



## MAS Jolane : favoriser le bien-être par les espaces

Dans le cadre des travaux de réhabilitation de la MAS Jolane à Meyzieu, une attention toute particulière a été portée par la direction, le service Patrimoine et travaux de l'Adapei 69 et le cabinet Modulo Architectes, à l'environnement matériel, sonore et visuel des espaces de vie. Ces composantes influent le bien-être, les interactions sociales et l'autonomie des personnes polyhandicapées. Le projet intègre la **délimitation visuelle des différentes zones** en jouant sur la hauteur des plafonds, les matières et les couleurs... Une approche qui permettra une meilleure compréhension des espaces et de leurs usages, en évitant les marquages au sol qui peuvent au contraire créer des blocages. La **circulation et la relation intérieur / extérieur** ont également été améliorées, les obstacles supprimés et la lumière travaillée. « *Ni trop blanche, ni trop scintillante, avec l'ajout de variateurs* », précise Raphaël Mirouze, architecte. Sans oublier l'acoustique et les vibrations, auxquelles les personnes polyhandicapées sont très sensibles. La pose de grands **filtres de couleurs**, façon vitrophanie, permettra d'apporter une tonalité douce et rassurante à ces espaces de vie.



# Activités et inclusion

Quelle place reste-t-il aux activités et comment les articuler avec le volet soins ? Peut-on envisager une démarche d'inclusion pour les personnes polyhandicapées ? Décryptage...

## DES OBJECTIFS PERSONNALISÉS

Musique, théâtre, sophrologie, zoothérapie, ateliers cuisine, spectacles, matchs de foot, sorties à la ferme ou au marché, séjours de vacances, cinéma, balnéothérapie, sorties shopping, chiens de traineau et même voyage en Corse... La liste est longue et les équipes semblent ne rien s'interdire pour permettre aux personnes accompagnées d'expérimenter de nouvelles choses... Sans jamais perdre de vue le bien-être individuel et le projet de chaque personne.

Qu'il s'agisse de temps collectifs, d'activités « privilégiées » en solo (relaxation, balnéo...) ou de sorties et séjours ponctuels, rien n'est laissé au hasard. « Pour chaque enfant, on procède de manière différente », explique Véronique, éducatrice spécialisée à l'IME L'Espérelle, au moment du temps d'accueil en groupe du matin. De la chanson d'accueil à la météo du jour, du placement des photos des présents au menu du jour, chaque temps est adapté aux handicaps très spécifiques des enfants. « Parmi eux, Zana est aveugle et Lara est atteinte de surdité. Nous visons donc des objectifs personnalisés, tout en adoptant une approche très ritualisée. »

## MISSIONS PLANNINGS

L'organisation des journées est synonyme d'une articulation complexe des plannings, entre les actes de soin qui prennent beaucoup de temps, et les temps d'activités pédagogiques et de loisirs qui nécessitent une préparation minutieuse. Sans oublier les besoins en ressources humaines très importants, puisque l'accompagnement des personnes polyhandicapées nécessite un taux d'encadrement très élevé, souvent un professionnel pour une personne accompagnée, voire plus sur des activités telles que la balnéothérapie.



« Tout acte du quotidien doit être considéré sous un angle éducatif »

5 monitrices-éducatrices composent l'équipe de coordination des activités de la MAS Paul Mercier. Elles livrent leur approche.

« L'accompagnement des personnes adultes, chez qui l'on constate des problématiques de santé de plus en plus complexes, nécessite d'articuler finement les interventions médicales, paramédicales et éducatives. C'est essentiel pour maintenir une vie sociale au sein de l'établissement. De fait, tout acte de la vie quotidienne doit être considéré comme une « activité » en soi. Non pas dans le sens de « loisirs », mais d'un point de vue éducatif. Prendre une douche, s'habiller, se nourrir... Chez les personnes polyhandicapées, tout est forcément fait à la lumière de la santé. Et inversement, chaque geste du quotidien doit prendre en compte les objectifs éducatifs tels qu'ils figurent dans le projet de vie. »





## OUVRIR LES PORTES

La gravité des troubles des personnes polyhandicapées et l'absence d'aménagements adaptés rendent la question de l'inclusion encore difficile dans de nombreux dispositifs dits « ordinaires ».

Dans ce contexte, ouvrir les portes de l'établissement, faire venir des intervenants extérieurs, accueillir les partenaires, les associations locales, toutes ces initiatives constituent déjà une forme d'inclusion. Au sein de la MAS Jolane (Mezzieu) par exemple, les résidents ont régulièrement le plaisir de partager leurs moments de vie, le temps d'une activité ou d'un temps festif. C'est ainsi que des étudiants et des résidents du Foyer Le Verger étaient présents aux côtés des équipes lors de la dernière fête d'été et que des bénévoles de l'association Uniscité ont récemment animé un atelier peinture réunissant des résidents et des volontaires d'une entreprise locale.



Plusieurs projets sont en cours ou en réflexion de l'Adapei 69 :

## VERS DE NOUVEAUX DISPOSITIFS ?

Les familles aspirent aujourd'hui à plus de souplesse dans l'accompagnement de leur proche polyhandicapé. Les attentes évoluent, et avec elles l'offre de solutions qui entend favoriser une plus grande modularité entre les dispositifs : internat, externat, répit, accueil en temps partiel...



## Témoignage

*« Avec Hadrien, nous sommes passés par toutes les phases, de l'optimisme à la déprime complète lorsqu'il était accueilli dans un établissement à 500 km de la maison. J'ai fini par me dire que si je le vivais bien, il le vivrait bien. On l'a toujours emmené partout, au cinéma, au ski, en voyage à la montagne. Quand nous sortons, ça fait parler. Mais ça aide aussi les gens à s'ouvrir. Ce n'est pas une vie facile, mais elle ouvre d'autres horizons. »*

► Rose, maman d'Hadrien, 36 ans, accueilli à la MAS Soleil (Soucieu-en-Jarrest).



### ► L'IME L'Espérelle élargit son offre

Suite à un changement d'agrément, l'IME L'Espérelle accueille désormais les enfants dès la naissance. Le nouveau groupe des Petits répond à un véritable besoin des familles, qui peinent à trouver des solutions d'accueil avant les six ans de leur enfant polyhandicapé. « Nous allons nous adapter aux besoins et aux demandes des familles et des enfants. Il y aura beaucoup de temps partiel, pour maintenir le temps d'accueil éventuel en milieu ordinaire. Nous mettrons l'accent sur le partenariat avec le CAMSP, les écoles, les crèches. » explique Isabelle Jacob, éducatrice spécialisée sur ce nouveau groupe.

La création d'un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) de 9 places est aussi en cours. Il viendra compléter les possibilités d'accueil existantes, en proposant un accompagnement à domicile par une équipe pluridisciplinaire paramédicale et éducative, pour des enfants bénéficiant d'autres prises en charge en parallèle. Une évolution qui permettra à l'IME d'adopter le statut de Dispositif médico-éducatif (DIME).

### ► Un projet de MAS inclusive

Réunir sur un même lieu des appartements en colocation pour adultes polyhandicapés, un accueil de jour médicalisé et une équipe pouvant intervenir en MAS à domicile, c'est l'un des projets poursuivis par l'Adapei 69 pour développer une offre d'habitat nouvelle et inclusive, destinée aux personnes avec des handicaps sévères ! À suivre.

**Merci à l'ensemble des professionnels des établissements et services de l'Adapei 69, ainsi qu'au Réseau Luciole et au Service l'Escalier pour les informations et témoignages ayant permis la rédaction de ce dossier.**